SEÑOR PRESIDENTE.- Habiendo número, está abierta la sesión.

(Es la hora 12 y 11 minutos)

La Comisión de Salud Pública da la bienvenida a los representantes de la Asociación de Trasplantados del Uruguay y a las autoridades integrantes del Banco Nacional de Organos y Tejidos, quienes han ofrecido su colaboración con respecto a la elaboración del nuevo marco legislativo sobre la donación de órganos. Se trata de un aporte muy importante porque en los próximos días se va a llevar a cabo una reunión de las Comisiones de ambas Cámaras para tratar de eliminar las áreas de conflicto que hay entre el proyecto de ley aprobado por la Cámara de Representantes y el del Senado. En ese sentido hay una suerte de permeabilidad por parte de los señores Representantes y Senadores para buscar un marco de entendimiento, ya que lo peor sería no tener un marco normativo adecuado. Por eso, reitero, es importante lo que ustedes manifiesten ya que puede servir para esa instancia de trabajo.

SEÑOR CASTILLO.- Actualmente soy el Presidente de la Asociación de Trasplantados del Uruguay. Nuestra Asociación trata de apoyar a todos los trasplantados, sin distinción de órganos. Es en ese sentido que queremos colaborar con los señores Senadores a fin de que esta situación se pueda destrabar y, en el caso de los donantes de médula, el Uruguay pueda ingresar a la red mundial.

Voy a hacer entrega a los miembros de la Comisión del proyecto que hemos elaborado y, si la Comisión lo permite, harían uso de la palabra a la doctora Bengochea y la asistente social Senatore, que han concurrido como representantes del Banco Nacional de Organos y Tejidos. Asimismo, nos acompaña el señor Matturro que tiene un trasplante de médula realizado en la salud pública, razón por la cual puede explicarse mejor que yo en esto.

SEÑORA BENGOCHEA.- Soy profesora adjunta del Banco Nacional de Organos y Tejidos y estoy encargada del programa denominado Sistema de Registro, Tipificación y Búsqueda de Donantes de Médula Osea. Este programa fue presentado al Ministerio de Salud Pública, está aprobado y en marcha.

Aclaro que voy a referirme a lo relativo a la médula ósea -que fue el objetivo por el cual me convocaron- y no a otros aspectos que están en discusión en la propuesta de modificación de la Ley Nº 14.005.

Desde hace muchos años venimos trabajando con los receptores y donantes de médula ósea porque este trasplante, desde el punto de vista inmunogenético, es el que exige, para poder tener éxito en su evolución, las mayores condiciones de compatibilidad.

Esto hace que nosotros hayamos analizado los datos de los pacientes que venían a nuestro servicio. Veíamos que la terapéutica del transplante de médula ósea venía en expansión en el mundo y en el Uruguay como probable solución para diversas enfermedades, en general, malignas. De alrededor de un promedio de 60 pacientes que concurrían por año al servicio para ser estudiados para un probable transplante de médula ósea -quiere decir que no hablamos de todos los pacientes que son candidatos a este transplante, sino de un promedio- debemos decir que existen dos variedades: hay una variedad que es el transplante autólogo, para el que no se necesitan estudios de compatibilidad ya que el donante es el propio individuo, y la otra es el transplante alogénico, que es cuando sí se utiliza un donante, que podrá estar emparentado o no, y en este caso sí es necesario hacer estudios inmunogenéticos para conseguir las mejores condiciones de compatibilidad. En ese promedio de 60 pacientes que, como dije, anualmente concurren presentando enfermedades malignas -en general son individuos jóvenes- para estudiarse junto con su núcleo familiar a fin de saber si en dicho núcleo encontraban un probable donante para hacerse un transplante de médula ósea, nos encontramos con un problema muy puntual: el 40 % aproximadamente tenía en su núcleo familiar un donante y el 60 % restante no. Esto hacía que prácticamente a estos pacientes, después de hacer el informe, los dejáramos por fuera de cualquier otra posibilidad desde el punto de vista del transplante. La solución a este problema -que no es sólo del Uruguay, sino que obviamente se presenta en todos los lugares del mundo- ha sido la de generar redes de donantes de médula ósea de individuos que no están relacionados con los receptores y que en forma altruista y voluntaria aceptan formar parte de un registro de donación de médula o, bajo otras modalidades, de células progenitoras que son capaces de generar la médula ósea.

La situación era la siguiente. En nuestro país, la Ley Nº 14.005, que ampara las posibilidades de donación en vida, en su artículo 13 explicitaba que solamente se admitirá la donación en vida o para después de la muerte de órganos y tejidos a favor de una persona determinada cuando ésta sea pariente del disponente por consanguinidad o afinidad en línea recta o en la colateral hasta el segundo grado. Esto nos genera la imposibilidad de pensar en generar registros de donantes de médula ósea que pudieran estar incluidos o incorporados a registros internacionales.

La posibilidad globalmente tomada de encontrar un donante de médula ósea entre individuos no emparentados es de una en un millón, es decir que obviamente se necesitan redes de donantes que actúen en forma coordinada. Reitero que esto nos generaba la dificultad de pensar en estructurar un probable registro de médula ósea porque, de alguna manera, si bien en una instancia que organizamos con la Cátedra de Medicina Legal, auspiciada por el Sindicato Médico, contando con la presencia de algún Legislador y de profesores de Derecho se nos dijo que podía caber una interpretación de este artículo 13 que diera lugar a la posibilidad de que se interpretara que se podía donar médula ósea en el sentido de que el donante de la misma no la dona para una persona determinada, sino para un registro, de cualquier manera, cuando se generó la posibilidad de que la Ley Nº 14.005 fuera modificada, nosotros planteamos la posibilidad de que se explicitara concretamente, dado los avances tecnológicos y el crecimiento de esta alternativa terapéutica, alguna frase que contemplara la posibilidad de la donación para tejidos regenerables -como el caso de la médula ósea- a individuos que no estuvieran relacionados, o sea, donantes no familiares.

De alguna manera, esto figura en la propuesta de modificación que tienen en su poder los señores Senadores con respecto al artículo 13 y, a la vez, vimos la necesidad de que también quedara explicitado -si bien en nuestro país se realiza y no ha habido problemas legales- la posibilidad de usar a los niños como donantes de médula ósea de hermanos.

Esta es una alternativa terapeútica a la que se ha echado mano en los últimos años que no ha tenido inconvenientes legales; pero debemos tener en cuenta que en la ley no hay ningún artículo que la prevea. En ese sentido es que aparecen las propuestas de modificación del artículo 13; concretamente, con relación a él o al tema médula ósea es en donde no habría mayores diferencias entre ambas Cámaras. Naturalmente, eso es algo que corresponde señalarlo a ustedes y no a nosotros.

Vamos a poner a disposición de los señores Senadores una carpeta en la que aparecen los números, las casuísticas, etcétera, en la materia, no obstante lo cual también estamos a vuestra disposición para lo que hoy sea necesario aclarar o para lo que necesiten desde el punto de vista técnico, puesto que tenemos material preparado en presentaciones que se han hecho con fines docentes. Entonces, si la cuestión fuera la aclaración técnica, repito que nos ponemos enteramente a disposición de ustedes para venir las veces que sea necesario.

Concretamente referido a este tema, no entendemos dónde pueden estar los obstáculos.

SEÑOR MATTURRO.- Soy un paciente de Salud Pública a quien en el año 1997 le fue diagnosticada una enfermedad que hasta el momento desconocía: leucemia mieloblástica aguda.

No pretendo entrar en temas técnicos, porque no estoy capacitado, pero sí quiero decir que el trasplante de médula ósea es un procedimiento por el cual se curan definitivamente muchas enfermedades, muy graves, hemato-oncológicas. Puedo hablar de mi caso que fue, como dije, una leucemia mieloblástica aguda.

Hasta el año 1997 yo era una persona totalmente normal y sana, un padre de familia que cumplía con mis obligaciones como ciudadano en forma totalmente normal. Tenía dos trabajos y llevaba adelante mi vida como todo el mundo; pero de un día para otro todo eso cambió bruscamente porque al presentarse la leucemia me impidió desarrollar cualquier tipo de tarea, con el riesgo de vida que, en forma inminente, estaba corriendo.

En el Hospital Maciel literalmente me salvaron la vida en cuestión de seis meses. El procedimiento fue muy difícil, muy largo, e inclusive estuvo rodeado de una cantidad de anécdotas que en algún momento podremos compartir. El resultado es el que ustedes están viendo hoy. Recibí un trasplante de médula ósea de un hermano que vivía en el exterior, prácticamente en dos o tres meses me curé y, luego de transcurridos seis meses más, cuando el restablecimiento se hizo más firme, volví lentamente a mi vida normal. Hoy, después de cinco años y medio, nuevamente soy la persona que era antes de enfermarme. Eso está clarísimo y sólo basta con verme. Soy una persona que actualmente trabaja, que continúa siendo el padre de familia insertado en su comunidad y estoy tratando de aportar ahora, con mi presencia, la referencia de qué es un trasplante de médula ósea y qué importante es que se logre hacerlo.

¿Cuál es la dificultad que, como humilde paciente, veo en el Hospital Maciel? Que muchos pacientes que necesitan un trasplante de médula ósea, en primer lugar, no tienen hermanos compatibles y, en segundo término, que en caso de que estén en condiciones de hacerse un autotrasplante -que es otra técnica similar, pero no igual- a veces no se logran los resultados que se buscan cuando se intenta realizar un trasplante con un hermano. Lo que decía recién la doctora es muy importante en el sentido de que el grado de compatibilidad aquí es fundamental. Cuanto más porcentaje de compatibilidad hay entre el donante y el receptor, más asegurado está el éxito del trasplante.

En mi caso, el grado de compatibilidad con mi hermano era del 95% y, pese a ello, tuve que superar distintas reacciones llamadas "rechazos de la enfermedad de injerto contra huésped", que fueron muy difíciles de superar, pero que finalmente lo fueron.

Cuando se trata de pacientes no relacionados, tengo entendido que se minimizan los rechazos que ponen en riesgo la técnica.

Para finalizar, agradezco a los señores Senadores que nos hayan recibido y quiero señalar que pienso que es fundamental que el Uruguay logre ingresar al Registro Mundial de Donantes para estar en las mismas condiciones que los países más avanzados del mundo.

SEÑOR FERNANDEZ.- Actualmente soy Vicepresidente de ATUR, la Asociación de Trasplantados del Uruguay. Quiero recalcar y subrayar lo siguiente. Hoy por hoy sabemos lo importante que es poder estar dentro de ese banco mundial porque, a su vez, estamos relacionados con trasplantados del mundo exterior. En el caso de la Argentina, hace un mes acaba de ingresar al banco mundial y ya ha comenzado a obtener los resultados correspondientes.

Nosotros sabemos que lo que vamos a pedir es difícil porque a veces nos cuesta pensar que esto puede dar la idea de que haya, justamente, un tratamiento de órganos intervivos. Son las dificultados que vimos cuando estuvimos en la Cámara de Representantes. Algunos Representantes nos decían que las dificultades y rispideces podían estar en el tema intervivos en cuanto a la donación. Estamos seguros de que los señores Senadores van a encontrar la metodología correspondiente para que eso no ocurra, ya que también tenemos muy claro que en el Uruguay no existe el tráfico de órganos y no queremos promoverlo, pero sí deseamos salvar vidas. De ahí esta breve intervención que realizo. Vuelvo a agradecerles por habernos recibido.

SEÑORA BENGOCHEA.- Quiero señalar dos aspectos relativos a la intervención de Matturro. En primer lugar, el 60% de los pacientes que vienen a nuestro servicio con indicación de trasplante de médula ósea tienen menos de 30 años y alrededor de un 40% son menores de 20 años, o sea que estamos hablando de una población muy joven.

En segundo término, en cuanto a los diagnósticos de este grupo humano, si observamos la trasparencia que hemos traído -que fue hecha en 1999- y sumamos los diagnósticos de enfermedades malignas como la leucemia mieloide crónica, la leucemia aguda mieloide, la leucemia aguda linfoide, los linfomas y las mielodisplasias, constatamos que más del 60% de estos pacientes tienen patologías que son muy graves y con pronósticos realmente malos. Es un tema serio. El trasplante no es una alternativa fácil -estamos acostumbrados a tratar a los pacientes en esta situación y les decimos que no idealicen los trasplantes- y, como plantea Matturro con mucho realismo, presenta dificultades propias del órgano a trasplantar. Es más difícil, desde el punto de vista inmunológico e inmunogenético, el trasplante de médula ósea que el de órganos sólidos. De cualquier manera, más allá de los resultados que hoy se obtienen en el mundo, que no son los que uno desearía, constituye una alternativa terapéutica. Pensamos que, para un grupo de pacientes jóvenes con estas enfermedades, un país como el nuestro no debe dejar de abrir esa puerta.

SEÑOR PRESIDENTE.- Agradecemos esta comparecencia que creo que va en la misma línea que tiene el Presidente de la Asamblea General, que es la de lograr que definitivamente se eliminen las discrepancias que existen entre ambas Cámaras y se apruebe una nueva ley que permita abarcar todos estos aspectos.

Creo que esa disposición está en todos los Legisladores -por lo menos aquellos con los que hemos hablado, así lo manifestaron- y, en lo que me es personal -ya que introduje o propuse algún cambio al texto- estoy dispuesto a ceder en ese intercambio de opiniones a favor de que tengamos una ley que tenga una potencia que la anterior no tiene.

(Se retira de Sala la delegación de la Asociación Uruguaya de Transplantados)